

重症心身障害児をもつ母親の在宅療育の実態 — 社会資源の少ない地域に暮らす2事例からの分析 —

柏 葉 英 美¹・大 平 あゆみ²

The Current Status of Mothers Who are Raising and Caring for Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities at Home : An Analysis Based on 2 Cases Where Mothers are Living in Communities with Few Social Welfare Resources

KASHIWABA Hidemi · OODAIRA Ayumi

本研究は、社会資源の少ない地域に暮らす重症心身障害児をもつ母親の在宅療育の実態を明らかにすることを目的とした。重症心身障害児の母親2名に半構成的面接を行い質的帰納的分析を行った結果、【決断】【喜び】【希望】【限られた生活空間】【知識不足】【障害があるという現実】【不安】【在宅療育を支えるもの】【在宅療育を継続する上で困難】の9の概念が抽出された。母親は、社会資源が少ないなかで、障害児の母親同士の交流を深め、情報交換や情報収集を行い、医療コーディネーターを活用するなどしながら問題解決していた。

キーワード：重症心身障害児 在宅療育 社会資源

The aim of the current study was to ascertain the current status of mothers who are raising and caring for children with severe motor and intellectual disabilities at homes located in communities with few social welfare resources. Semi-structured interviews were conducted with 2 mothers of children with severe motor and intellectual disabilities, and the obtained data were qualitatively and descriptively analyzed. Results of that analysis identified 9 concepts : Resolve, Joy, Hope, A Limited Range of Social Interaction, A Lack of Knowledge, The Reality that One's Child is Disabled, Anxiety, Support to Raise and Care for a Disabled Child at Home, and The Difficulties of Continuing to Raise and Care for a Disabled Child at Home. Given few social welfare resources, mothers resolved problems by more closely interacting with other mothers of children with severe disabilities from whom they actively gathered and exchanged information. Mothers also utilized care coordinators.

Keywords : children with severe motor and intellectual disabilities, raising and caring for a disabled child at home, social welfare resources.

1. はじめに

「重症心身障害児」(以下、重症児)は、わが国の行政上の概念であり、重度の知的障害と重度の肢体不自由を重複している児童のことである(諸岡, 2001)。重症児の数は、医学・医療の進歩により超低出生体重

児や重症仮死産など、かつては死亡していた例が救命できるようになったため増加傾向にあり、さらに、障害の重度化、重症化も指摘されている(日本訪問看護振興財団, 2008)。1970年代には国の制度・政策が施設福祉から地域福祉へと転換し、障害が重くても地域

1 岩手県立大学社会福祉学部

2 岩手県立二戸病院

社会で在宅生活を送る療育体制が徐々に整備され、医療的ケアを受けながら在宅で生活する重症児が増えてきている。大島の分類の1~4に該当する重症児は約39,000人であり、このうち約70%が在宅で生活している(西垣・黒木・藤岡・上別, 2014)。

しかし、こうした重症児の日常生活でのケアのほとんどを母親が担っているのが現状であり、母親の精神的、身体的負担は大きい(中川, 2007, 久野, 2006)。障害児の家族のストレスに関する研究では、児のケア要求度や障害のレベルが重いと家族のストレス量や母親の抑うつ度が高くなることが明らかになっている(Harris and McHaie, 1989)。また、重症児をもつ家族の障害受容のプロセスには多大な時間と周囲のサポートが大きく関係している。在宅療育を開始した母親の状況に関する研究で、櫻井・西脇(2008)は「要医療的ケア児を在宅で介護している母親の健全群は50.9%に過ぎず、半数の母親に身体的心理的疲弊が認められた」と述べ、その考察として「家族介護は家庭内のプライベートな問題として扱われ、社会的なコンセンサスを得られない—(中略)—現行の支援制度は、暗黙の了解のうちに介護する母親を前提として機能するものであり、母親の介護を他者が代替する制度はごくわずかしかない」と、社会資源に対する課題を述べている。

A市(人口28,911人:平成27年度1月末現在)にある総合病院(260床の県北の中核的综合病院)の小児科外来に通院している重症児は10人程度(20歳以上が3人)であり、通院頻度は1~2ヶ月に1回の定期受診で胃ろう交換など、処置も含め10~20分の時間で診察を行っている。重症児の他にも慢性疾患を持つ多くの小児が来院するため、家族と在宅生活について話す時間が少なく、必要時、自宅へ電話訪問による相談を行っている。また、地域の特性としてA市に、小児科の開業医はなく総合病院小児科のみである。また、A市近郊で障害児へのレスパイトサービスを行っている施設はなく、「この子の兄弟の保育園行事があるが、この子を預けるところがない」や、「自分の体調が悪いが、この子の世話をしてくれる人がいない」など、在宅療育をしていく上での社会資源が乏しく、母親の負担が大きい状況がある。

そこで、社会資源の少ない地域に暮らす母親が、どのような思いで重症児の在宅療育を続けているのか実態を明らかにすることで、在宅療育における母親に対

する支援のあり方や課題など、今後、援助を行うための基礎資料となるのではないかと考えた。

なお、本研究における重症児とは、「大島分類の区分1~4に該当する(IQ:35以下、運動機能:寝たきり~座れる)小児とした(田邊, 2010)。

II. 研究目的

社会資源が少ない地域に住む重症児の母親の在宅療育の実態を明らかにする。

III. 研究方法

1. 研究期間:平成24年9月~平成25年5月

2. 研究対象

15歳未満の重症児と在宅生活している母親2名

3. 研究参加の手続き

A市の総合病院小児科外来に通院している重症児の母親で、研究参加に可能な母親を小児科医より紹介してもらい、研究に同意を得た母親を研究対象とした。

4. インタビュー場所

プライバシーが確保されるよう、いくつかの場所を候補としてあげ、研究対象者の希望の場所とした。

5. データ収集方法

インタビューガイドを用いた半構成的面接を行い、研究対象者の承諾を得てICレコーダーに録音した。

6. インタビュー内容

①出産に関すること

②在宅療育を選択した理由やきっかけ

③在宅療育を決意し生活していく中での思い

7. 分析方法

重症児の母親自らが、妊娠中から障害児出産後の人生を振り返り、そこで語られたライフストーリーを分析の対象とした。調査で得られたデータをもとに逐語録を起し、出産や育児など在宅療育について述べている文章を抽出し、KJ法に準じた手法を用いて質的帰納的に分析を行った。逐語録から母親の在宅療育に関連する内容について述べている箇所を1意味単位で抽出し、カードを作成した(以下:素データとする)。その後、内容が似ているカード同士でグループ編成を行い、グループの内容を要約したラベルをつくった(以下:サブカテゴリーとする)。さらに、類似したサブカテゴリーをまとめ、カテゴリーを生成した。空間配置で相互関係を見て何度も検討し、関連付けを行い図式化した。分析過程の思考内容の信頼性の確保におい

ては研究者間で合意形成するまで検討を繰り返した。

IV. 倫理的配慮

研究対象者に対し、研究の主旨について口頭ならびに文書を用いて説明した。さらに研究協力を承諾した対象者に再度十分な説明を行い、理解と納得を得た上で同意書の署名をもって本研究調査への諾否を確認した。本研究の参加については自由意思に基づくもので、同意しないことによる不利益はないこと、研究の途中で中断・拒否できる権利があること、個人は特定されず、プライバシーは守られること、研究結果は本研究以外に使用されないこと、学会発表されることを説明した。研究に関するデータは厳重に管理し、研究終了時点で廃棄することを説明した。インタビュー調査をする際は、責任を持って小児の見守りを行うこと、小児の体調不良を感じた際はただちに研究を中止することについても説明した。なお、研究にあたっては岩手県立二戸病院倫理委員会の承認を得て実施した。

V. 結果

1. 研究対象者2名の概要

母親の年齢は30歳代と40歳代であり、在宅療育期間は4年と10年であった。インタビューの場所は自宅と病院の小児科外来で行い、平均インタビュー時間は約60分であった。

重症児の状況は、4歳の女兒は3姉妹の長子で、脳性麻痺・點頭てんかんがあり、胃ろうからの経管栄養を必要としADL全介助であった。また、10歳の女兒は4人兄妹の末子で、精神・身体発達遅滞、胃食道逆流症、心室中隔欠損症があり、胃ろうからは内服薬のみ注入（食事を経口摂取できるようになったが、薬だけは経口から服用できないため胃ろうから注入している）し、ADL全介助であった（表1）。

2. 在宅療育の実態

本研究において、【】はカテゴリー、『』はサブカテゴリー、〈〉意味内容を表す素データとした。

逐語録からラベルに付した概念を下位概念とし、その上に中位概念としてサブカテゴリー、上位概念としてカテゴリーを生成した。その結果、重症児の母親の在宅療育の実態を表す素データ72から、34のサブカテゴリー、9のカテゴリーが生成された。

表1 重症児の概要

母親		A	B
母親の年齢		40歳代	30歳代
出生時分娩様式		経産（経産婦）	帝王切開（初産婦）
重症児の状況	診断名	精神・身体発達遅滞 胃食道逆流症 心室中隔欠損症	脳性麻痺 點頭てんかん
	年齢（性別）	10歳（女）	4歳（女）
	食事の摂取状況	・胃ろうからは内服薬注入 ・食事は経口摂取	・胃ろう（経管栄養）
	排泄	おむつ	おむつ
	ADLの状況	全介助	全介助
家族の状況		母親と子ども（5人家族）	夫婦と子ども（5人家族）
兄弟姉妹の有無		重症児は末子 兄が3名	重症児は長子 妹が2名
母親のキーパーソン		次男 医療コーディネーター	夫・実母
在宅療育期間		10年	4年

9のカテゴリーは【決断】【喜び】【希望】【限られた生活空間】【知識不足】【障害があるという現実】【不安】【在宅療育を支えるもの】【在宅療育を継続する上での困難】であった。

逐語録からカテゴリー分類の概要を表2に示した。以下、各カテゴリーで特徴的な部分を抜粋し説明する。

【決断】のサブカテゴリーは『楽観視』『医師の見解』の2つであった。母親は、出産前から子どもの障害の可能性について示唆されていた。しかし、出産経験のある母親Aは、〈私が糖尿病なので、障害児出産の可能性があるから2人目を産んだ時点でドクターストップが出ていました。でも3人目の子どもも元気に産まれてきた〉と述べ、初産の母親Bは〈サイトロメガウイルス感染により耳が聞こえない可能性がある〉という説明はされていた。しかし、どちらの母親も〈この子は大丈夫だろうと思っていました〉が示すように『楽観視』していた。また、糖尿病の母親Aは、〈主治医である内科の医師からは中絶を勧められたが、産科の医師は中絶する必要はない〉という『医師の見解』により、迷いながらも産むという【決断】をしたことを語った。

【喜び】のサブカテゴリーは『子どもの成長に対する喜び』であった。子どもが産まれてきた時点では障害はなく、〈体は小さめだったけど、少しずつ体重も増えたので、退院するときは、元気になって退院でき

るという感じだった)〈口から哺乳瓶で母乳を飲んでいた)など子どもの成長を見ることで母親としての『子どもの成長に対する喜び』を感じる事ができ、障害に対する不安は感じていなかった。

【希望】のサブカテゴリーは『子どもの反応』『医師からのアドバイス』『この子なりの成長』『退院後の生活に対する希望』の4つであった。子どもは新生児特定集中治療室(Neonatal Intensive Care Unit:以下NICU)に入室していたが、〈笑ったり、目が合ったり、うつぶせにすると首を持ち上げようとしたり)など『子どもの反応』が健常児と変わりなかった。また、『医師からのアドバイス』として〈成長はゆっくりだけど、この子なりに大きくなっていくね〉と言われており、母親も〈この子なりに、この子なりに〉と思い、〈後は普通に大きくなると思っていた〉と語り、『この子なりの成長』を見守ろうと考えていた。成長がゆっくりであっても確実に成長しているわが子を見て、〈退院できる〉〈帰ろう〉〈楽しみ〉という『退院後の生活に対する希望』を持つようになっていた。

【限られた生活空間】のサブカテゴリーは『他者とのつながりがない生活』であった。退院後は自宅と病院の行き来だけで、〈あまり外に出て他の赤ちゃんに触れ合うことがなく、子育て教室とか行かなかった〉と語った。また、子どもは体調を崩すことも多く〈病院ばかりだった〉ことから、医療従事者以外の『他者とのつながりがない生活』を送っていた。

【知識不足】のサブカテゴリーは『正常な成長への知識不足』『障害に対する知識不足』の2つであった。初産の母親Bは〈はじめての子どもだったので成長が良くわからなかった〉と『正常な成長への知識不足』を語り、出産経験のある母親Aは〈障害のある子どもは、はじめてだったので何も知識がなかった〉と『障害に対する知識不足』を語った。また、病院に入院することが多く、乳児検診を病院で受けていたため、市町村の保健師から指導をうける機会がなかったことも、【知識不足】につながっていた。

【不安】のサブカテゴリーは『難聴への不安』『今後の生活に対する不安』『はっきりしない診断名』『福祉につながらない状況』の4つであった。在宅生活を続ける過程において、〈もしかしたら耳が聞こえないかもしれない〉という『難聴への不安』を感じるようになり、〈もし耳が聴こえなかったらどう生活していったら良いのか〉〈耳が聴こえないから、言葉はどう教

えたらよいのか〉など『今後の生活に対する不安』を感じるようになった。また、児の状態が〈ミルクが飲めない、呼吸状態も悪い、しかし、どこが悪いかわからない〉という『はっきりしない診断名』に対して、障害があるのではないかという【不安】を感じるようになった。また、〈病名がつかないため福祉の手帳も3歳まで持っていなかった〉ことや〈乳児検診を病院で受けていたため、市町村の保健師と関わる機会がなく福祉につながらなかった〉という『福祉につながらない状況』により経済的不安があった。

【障害があるという現実】のサブカテゴリーは『明らかになった障害』『繰り返される入退院』『専門病院への紹介』の3つであった。母親の不安は現実となった。『明らかになった障害』として〈1歳前後でてんかん発作が出現〉〈食べられなくなり胃ろうを造設〉〈喘息発作の出現〉〈聴覚検査でサイトロメガウイルス感染症による難聴〉であった。そして、児の病気の治療のために〈ちょこちょこ入院〉するなど『繰り返される入退院』から、『専門病院への紹介』となり、療育センターへ紹介され障害があるという事実を受け止めることができなくなった。

【在宅療育を支えるもの】のサブカテゴリーは『障害児をもつ母親との出会い』『信頼できる専門家の存在』『家族の存在』『母親としての役割』『自分ひとりではないという思い』『子どもの成長』『家族との生活』『特別ではないという思い』『病院で感じる安らぎ』『社会保障制度の活用』『地域とのつながり』の11であった。重症児であるという事実にも悩む母親は、〈病院で障害児をもつ母親から色々話を聞いて気持ちが落ち着いた、前向きになったという感じでした〉〈入院中に、ある母親と会話する機会があり、それがきっかけで医療コーディネーターを紹介してもらった。そのお母さんに会わなければ、何も知らずに過ごしていたと思います〉が示すように『障害児をもつ母親との出会い』によって、同じ悩みの共有や情報交換することにより、今後の生活に対する見通しを持つことができ、前に進む事ができていた。『信頼できる専門家の存在』では、〈以前通っていた病院では、体調を崩して救急外来を受診しても、毎回違う医師の診察だったりした。今はいつも同じ先生で、この子のことを良く分かってくれているし、心配な時は相談できる、助けてもらえるという安心感があるから、今は体調を崩すことに心配がない〉〈上の子が入院することになり、医療コーデ

ネーターの紹介で短期入所施設に入所することができました。そのコーディネーターから、サークルや福祉の手続きなど色々教えてもらいました) など、専門家との出会いによって安心して生活を送ることができていた。また、短期入所施設の利用経験により〈それまで胃ろうから栄養を入れていたのが口から食べるようになった〉ことで『子どもの成長』を感じることもできたことも母親の支えとなっていた。『家族の存在』では〈家族で暮らせることの幸せ〉〈子どもから教えられる前向きな気持ち〉〈姉妹がいることでの安心感〉など、家族の支えがあることで、前向きな気持ちになり『母親としての役割』の自覚につながっていた。その自覚は『自分ひとりではないという思い』となり〈私は、一人ではない〉が示すように『家族との生活』を大切にしていた。『特別ではないという思い』では、周囲からの〈「大変だね」と言われることがあるけれど、「いや、私、大変じゃない」って思う〉に示されるように、障害を個性としてとらえて生活する姿勢があった。『病院で感じる安らぎ』では〈てんかんのお友達もできて、「大きくなったらこんな風になるんだ」と思えるようになりました〉〈病院にいれば心配ごととか医師や看護師に聞ける安心がある〉など、ときどき入院することで、病院が母親のレスパイトとしての役割や情報交換の場、安心できる場所となっていた。『社会保障制度の活用』により〈(生活するうえで) 困ることはない〉と感じていた。また、〈福祉センターの障害児が集まる場所への参加〉により『地域とのつながり』を持つとうとする姿勢があった。

【在宅療育を継続する上での困難】のサブカテゴリーは『世間の偏見』『インクルージョン教育』『社会資源の乏しさ』『障害児施設の不足』『短期入所施設的环境』『自費で購入しなければならない物品』の6つであった。重症児の兄が通う学校の教員から「施設に入れいいのか」と言われたことがあり、〈普通の子は施設に入れたらかわいそうで、障害のある子は預けるのが当たり前〉という『世間の偏見』を強く感じていた。また、〈地元の保育園か幼稚園に入れたいと思ったが、どこも断られてしまった〉〈義務教育はみんな平等に受けられるものだと思っていましたが、普通の子と同じ学校に入ることが出来ませんでした〉など『インクルージョン教育』の考え方がないことによる問題を感じていた。『社会資源の乏しさ』では〈訓練施設が近くにないため、体が固くなってきている〉〈A市に使

えるサービスがなくて、近くでも1時間以上かかるところしかない〉と語った。『障害児施設の不足』では〈障害児を毎日、預かってくれる施設がない〉など、障害児に対する支援不足を感じていた。『短期入所施設的环境』では、重症児であっても他の子どもたちと一緒に集団保育をして欲しいと思っていたが、重症児は〈部屋に一人で寝かされて、食事以外は部屋から出されない〉という現状の厳しさを語った。『自費で購入しなければならない物品』では、痰の吸引が必要であるが、〈気管切開していないので吸引物品は自費で購入している〉や〈胃ろうの物品も不足分は購入している〉などがあり、経済的な負担があった。

VI. 考察

今回の調査の分析結果から得られたカテゴリーを図式化した(図1)。

重症児をもつ母親の在宅療育についての語りから、社会資源の少ない地域に暮らす母親の療育の実態について9つの概念が抽出された。

母親は、出生前に障害の可能性を医師から示唆されていた。しかし、母親は産むという【決断】をした。その【決断】は、障害を受け入れた上での決断ではなく、母親Aの場合、年長子に障害がなかったことから、次子誕生に対して「産んでも大丈夫だろう」という楽観的な見通をもっていた。野辺(2004)は、告知を受けた親の心理として「往々にして動揺している親の理解は断片的であり、時には自分本位の解釈をしてしまうことさえある。」と述べ、告知後のフォローの重要性を述べている。また、母親Bは初産であり、妊娠中に年長子の障害の可能性を指摘されていたが、確信を持つことができなかった。木村・山崎・望月・大宮(2009)は、「障害児が生まれる可能性を示唆された母親の多くは、確定診断が得られず、指摘に対する疑いと否定、苛立ちの中で過ごしている。」と述べており、出産の時まで母親の気持ちは揺れ動いていたことが推測された。障害を告知された母親は先の見えない不安を抱くことから、医療機関における母親へのサポートが重要である。しかし、一般病院においては、母親へのサポート体制が整っていないのが現状である。

産まれてきた子どもは未熟児であったためNICUへの入室となった。しかし、はっきりした障害はなく、母乳も経口摂取できており、少しずつ成長していることから『子どもの成長に対する喜び』を母親は感じて

いた。この【喜び】は、誰もが感じる母親の【喜び】であった。また、〈笑ったり〉〈目が合ったり〉など『子どもの反応』から確実に成長している状況を母親は感じていた。母親にとって、子どもの成長を実感できること、子どもの変化を感じる事が母親の支えとなり、今後の生活に対する【希望】へとつながっていったと考える。また、子どもは未熟児で産まれたことから、退院後も定期的に病院受診が必要であり、体調を崩すことも多かった。そのため母親は他者との関わりを持つ機会が少なく、自宅と病院という【限られた生活空間】で過ごしていた。そのため母親Bは初産であったことから『正常な成長・発達への理解不足』があり、医師からも成長はゆっくりであるとのアドバイスにより、何の疑問も持っていなかった。また、母親Aは『障害への理解不足』があったことを語った。この時期は、障害ということを意識せず、普通に育児ができていた時期であり、母親が育児を楽しみながら育児に専念し、母子関係の確立に必要な時期であったと考える。また、この時期にボンディングが形成されることが、その後の障害受容を容易にさせた要因と考えられる。

しかし、徐々に子どもの成長・発達の問題が表面化し、「普通とは違う」という厳しい現実を感じはじめ、母親は【不安】を抱くようになる。そして、入退院を繰り返す過程の中で【障害があるという現実】を知ることになった。しかし、子どもの状態は悪くなっているが、確定診断がなかなかつかないため、福祉につながるができなかった。多田・松尾・山内(2001)は、「障害が発見された保護者に対する支援は障害に関する情報提供だけではなく、居住地域にどのような機関があり、そこで何をしてくれるのかという先を見通した助言が大切である。」とし、医療機関における支援のあり方を示唆している。母親は障害を指摘されたことで、不安や激しい動揺を体験した。また、子どもの障害に気づきながらも長期にわたり確定診断が得られないという、「辛い」時期を経験していた。

辛い状況のなかで母親が前向きになるきっかけとなったのが『障害児をもつ母親との出会い』と『家族の存在』であった。石本・太井(2008)は「母親にとっては専門機関からの助言よりも、同じように障害児をもつ母親や、家族といった身近な人からのサポートが有用」と、障害受容に関する要因について報告している。本研究でも、障害児をもつ母親との出会いによって、母親の心は救われるとともに、他障害児の

母親からの情報によって福祉とつながることができ、社会資源の活用に至っている。また、母親同士のネットワークができ、障害児をもつ母親にしか知り得ることのできない相談をするなど、大きな支えとなっていた。また、母親は、「家で暮らせることのしあわせ」を語り、『家族の存在』も大きな支えとなっていた。重症児をもつ母親の支えに関する研究において、高橋・永山(2012)は、「母親が障害をもつ子どもの育児・治療のために毎日を送る上での重要な支えは、夫、祖母、友人といった重要他者との関係性の成立であった。」と述べている。本研究においても家族が支えとなっていたが、特徴的であったのは重症児のきょうだいの存在が母親の支えとなっていたことであった。特に、母親Aは次男をキープソンとしてあげており、また、年長子が重症児だった母親Bも重症児にきょうだいが必要であると考え、その後2人の子どもを出産している。母親は家族がいることで『母親としての役割』を意識し、育児に前向きになれたのではないかと考える。障害児をもつ家族のビリーフと障害受容の関係についての研究で、谷川・中村(2008)は「障害の有無は関係ない【自分の子ども】として受け入れ、家族の中の一人という見方から、【子どものポジティブな見方】に変化したことで、子どもの成長や発達にとられるのではなく子どもとの生活に喜びを感じ、障害のある子どもを受け入れていた」と述べている。

しかし、障害児の親の障害受容過程は、一度子どもの障害による葛藤を乗り越えれば、障害の受容に達して安定するといった、直線的・固定的なものではなく、周期的・流動的である(前盛・岡本, 2008)。それは、【在宅療育を継続する上での困難】により、母親は生活する上での負担や困難を感じることがあるからである。高橋・吉賀(2004)は「母親に対する近隣住民の関係や保健・福祉に関わる地域の資源整備状況が、障害家族の生活困難に影響する要因として考えられる。」と述べている。母親Aは障害に対する『世間の偏見』を感じる場面に遭遇していた。特に、教育に関して、幼稚園や小学校など、普通の子と同じように教育を受けさせたいと希望していた。しかし、自宅近くには受け入れてくれる幼稚園や小学校がなかったため、現在は自宅から1時間以上かかる特別支援学校へ毎日送迎を行って通学している。母親Aは、特別支援学校への入学について納得はしたものの「義務教育はみんな平等に受けられるものだと思っていた。」という自分

表2 重症児をもつ母親の在宅療育の実態を表すカテゴリー

カテゴリー	サブカテゴリー	裏データ
決断	産経院	難病病だったので、生まれる前から障害児の可能性が有るといわれていたが、3人目も何事もなく生まれていたのでこの子(第4子)も大丈夫だと思った
	医師の見解	内科の医師には中絶を勧められたが、産科の医師には中絶する必要はないといわれ、産むことになった
喜び	子どもの成長に対する喜び	体は小さいけど口の中であっさり大きくなっていった はからい哺乳瓶で母乳も飲めていた 元気があって這回できる感じだった
	退院後の生活に対する希望	1人目の子どもで耳(難聴)の心配はあったけど退院できる、「帰ろう、楽しみ」と言う感じだった
希望	子どもの反応	笑ったり 目が合ったり うつ伏せにして首を持ち上げたり
	その子なりの成長	自分もこの子なりに、この子なりに」と思っていた 後は普通に大きくなると思っていた
	他者とのつながりがない生活	あまり外に出て他の赤ちゃんに触れ合うことがなく、子育て教室とか行っていなくて、病院ばかりで 入院ばかりしていたから、何も知らなくて
	医師からのアドバイス	成長はゆっくりだけど、この子なりに大きくなっていくねと医師から言われていた
限られた生活空間	他者とのつながりがない生活	あまり外に出て他の赤ちゃんに触れ合うことがなく、子育て教室とか行っていなくて、病院ばかりで
	障害への知識不足	障害をもった子どもは、はじめてだったので何と知識がなかった
不安	正しい成長・発達への理解不足	はじめての子もだったので成長が良くてはらなくて もろろが飲めぬ、呼吸状態も悪いし、しかし、どこが悪いわけが分からなかった
	福祉につながらない状況	親名がつかないため福祉の手続きも進まなかった
	聴覚への不安	乳児聴診を病院で受けていたため市町村の保健師とかから受ける機会がなく、福祉へつながらなかった 耳が聞こえないことにはじめては心配していた
障害があるという現実	今後の生活に対する不安	どろり風にならなければいいかなと心配していた 耳が聞こえないから言葉はどう教えるかというのを心配していた
	明らかになった障害	1歳前にてんかん発作が出現 食べられなくなって胃ろうを造設 喘息発作の出現 新生児の聴覚検査でサイトメガロウイルス感染で耳が聞こえないと言われた
	繰り返される入院	アップリカとかAC101療法をしたりして入院して来た ちょこちょこ入院してはるけど長期の入院はないですね
	専門病院への紹介	発達が遅いから療育センターを紹介され、他の子を見て「やっぱり、この子の成長はゆっくりなんだ」と思えるようになった
障害児をもつ母親との出会い		入院中にある母親と会話する機会があり、それがきっかけで、福祉の小児ケアコーディネーターを紹介してもらった 医大に入院して病気が通うけれど、ママのお友達が出来た。そのママたちの話を聞いて気持ちも落ち着いた、前向きになった
	信頼できる専門家の存在	入院してパソコンで検索だけでなく、両親のお友達からの情報を得ることで安心できるようになった 病院で出会った、ママ友に支えられている コーディネーターや、学校の先生、サークルの職員の人に相談しています。すぐ親身になって聞いてくれる 訓練の先生にお世話になって第2子を妊娠したときこの子のためにも絶対産まなきゃダメ」と言ってくれて、その先生がいつも不安を聞いてくれた
在宅療育を支えるもの	家族の存在	A医師がいなくなると思う。支えなくなってはA医師 今は子どもが大人になったから家での生活のほうが良い 第2子が生まれて前向きになったことがたくさんある 第2子が本当に上の子が好きでいてくれるので助かっている 夫や実母が相談相手 家族で暮らせることは幸せ 次男が相談相手 きょうだいがいることでの安心感
	自分ひとりではないという思い	私は、一人ではなんでもすね
	家族との生活	家族が離れて暮らすことは考えられない 第2子が生まれるまでは、病院にいたほうが安心な面もあったが、今は、子ども達がいるので病院には入れない 家にいるとつらいつらななければならぬ この子が目の届かないところに行くのが心配
	母親としての役割	「大家だね」と言われたことがあるんですけど、「いや、私、大家じゃない」と思う 知的障害はわかる障害者1級となり、療育手帳を申請した 療育手帳・障害者手帳・特別児童扶養手当はあっています。今のところ3つを使っているのだから困ることはない てんかんのお友達も「ああそなんだ、大きくなったらこうなんだ」と思えるようになって、病院に入院して楽いだという感じ
病院で感じる安心感	特別ではないという思い	「大家だね」と言われたことがあるんですけど、「いや、私、大家じゃない」と思う
	社会保険制度の活用	知的障害はわかる障害者1級となり、療育手帳を申請した 療育手帳・障害者手帳・特別児童扶養手当はあっています。今のところ3つを使っているのだから困ることはない てんかんのお友達も「ああそなんだ、大きくなったらこうなんだ」と思えるようになって、病院に入院して楽いだという感じ
	子どもの成長	むしろ病院にいたほうが理解があるし、話ができるし、わかってくれるし、病院のほうが落ち着くし、他の子と比べてなくて済むし、色々なくて済む 病院のほうが、この子に対して理解があるし病気の話ができるし、わかってくれる 病院にいれば心配ごととか医師や看護師に聞ける安心がある
	地域とのつながり	短期入所を経験して、それまで胃ろうから栄養を入れていたのが口から食べるようになったんです 福祉センターの障害のある児が集まれる場所への参加 ここには障害児を毎日、預かってくれる施設がない 訓練施設が近くにないため、体が固まってきている レスパイト施設が近くにない
在宅療育を継続する上で の困難	短期入所施設の確保	小さな子どもを預かってくれるところはなかなかなくて、見学に行っただけど、個室で、目の届くところにおいて欲しい、発作にすぐ気づいて欲しい
	民間の偏見	家族の病気で短期入所施設を見たら、4歳くらいの子を一人で預かされて、基本食事以外は部屋から出さないと 言われた。「付き添いはいらないので、預かれば一人で行くことになりました」と言われた。とても無理だと思った 元気な子をもつお母さんとは話しても、多分、わかってくれないと思う
	自費で購入しなければならない物品	上の子の学校の先生に「障害のある子をなぜ施設に入れないのか、施設に入れたほうがお母さんは楽でしょう」と言われた。普通の先生は施設に預けたらお母さんそうで、障害のある子は預けるのが当たり前かと思えました 気管切開してないから吸引物品は自費です 胃ろうの物品も不足分は購入している
	インクルージョン教育	地域の保育園が幼稚園、小学校に入れたらと思ったが、どこも断られてしまった。小学校は6年生までは週2回自宅に先生が訪問して勉強を教えてくれた。でも、お友達が欲しいと思って、6年生は通いけれど通園して勉強が良いと思っ て、障害児の学校に行かせた。でも、結局は個別指導なんです。 市内に使えるサービスがなくて、近くても時間以上かかる場所にしかない
社会資源の乏しき	小児を預かってくれる施設を見学に行っただけど、おじいさん・おばあさんしかなくて、サークルバンドなくてあきらめま した 市内にも養護学校とか、作ってくれるといいのに 住み良い町になれればもっと人が集まると思う	

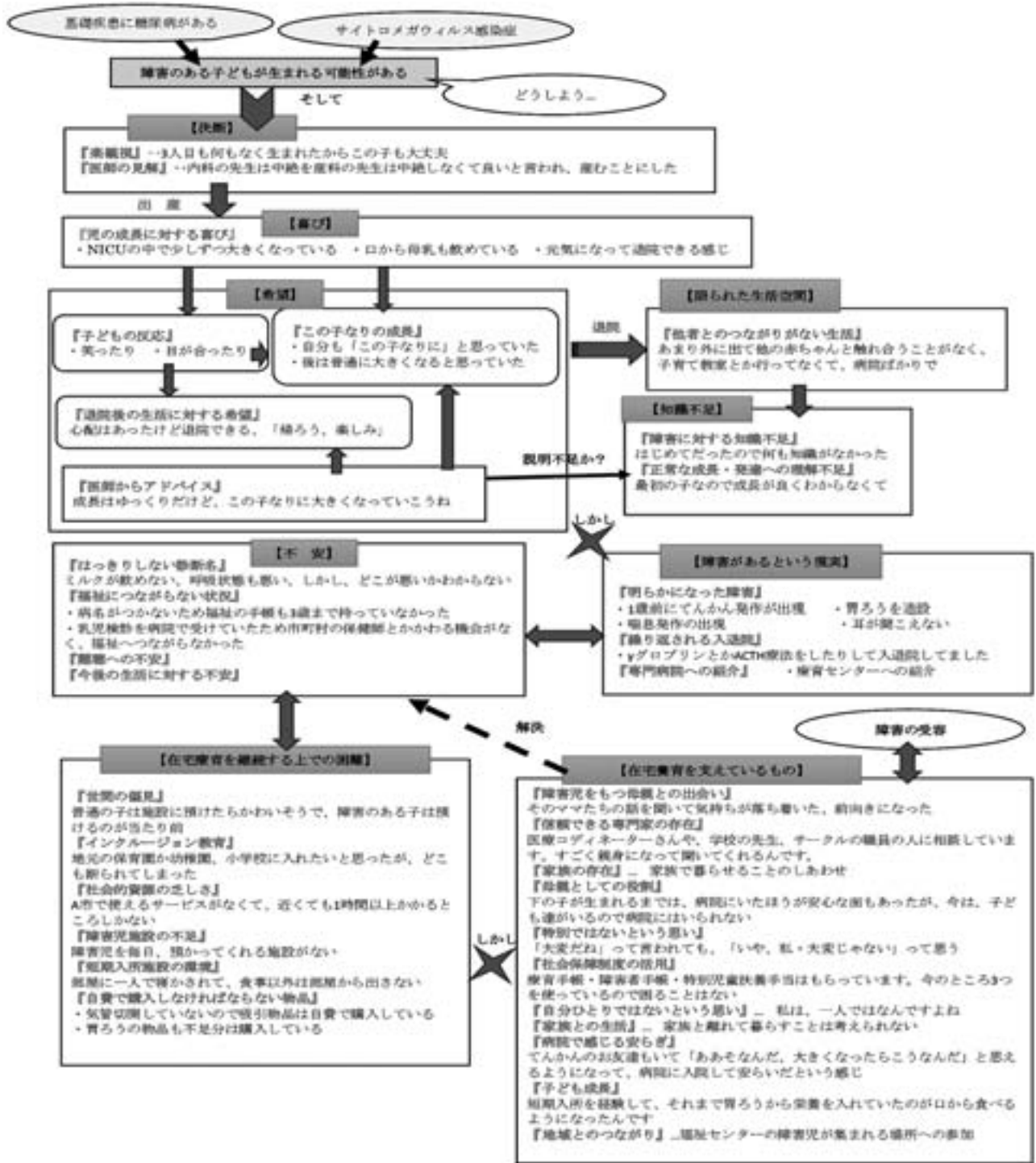


図1 社会資源の少ない地域に暮らす重症児の母親の実態（体験）

の思いと、現実との大きな違いに落胆の言動が聞かれた。日本では1979年に養護学校義務制が実施され、本人や家族の意思決定以前に選別・分離する就学指導が行われ、はじめの入り口から「分離教育」が行われてきた。曾和（2010）は、多様な個性を持っている子ども達の中に障害のある子がいて当たり前という前提

にたった『インクルージョン教育』の必要性を述べている。特別支援学校への通学を考えてみても、交通の便が不便な地方都市において、家族の負担が大きいこと、障害者への偏見という視点から考えても、今後の教育のあり方として、障害児という枠組みではなく、すべての子どもたちの教育ニーズを包括することがで

きる教育が必要なのではないかと考える。1995年に障害者プランが出され「地域でともに生活するために」を施策の重点課題にあげ、在宅児への支援も訪問看護師の派遣、緊急一時保護、通園事業等の諸制度が確立されてきた。しかし、地域格差が大きく、A市においては社会資源が少ない現状である。飯島・荻野・林・矢崎・有田・日原（2005）は都市部から離れた地域では、必要な支援サービスの情報が届きにくかったり、利用できるサービスが少ない地域が多く、そこで暮らす家族は、家族内で努力し解決する傾向が強いという結果を報告している。本研究では、障害児をもつ母親同士が情報交換し、母親が積極的に情報収集し、医療コーディネーターを活用し、問題解決しようとする姿勢があった。

少子高齢化の現代、高齢者に対するサービスは多くあり、制度や施設も整っているが、障害児対策は積極的に行われているとは言い難い状況がある。医療においては、小児科医不足や、障害児に対する医療者の理解不足に加え、受け入れ体制や技術に差があり、障害児およびその家族に対するサポートができていない。さらに、A市近郊ではレスパイトサービスを行っている施設はなく、障害児に対する支援が乏しい現状がある。また、核家族化が進んでいる現状では必ずしも家族の協力が得られるとは限らない。そのため、在宅・福祉・医療が連携を取り、情報共有し、障害児への支援の拡大をしていく必要があると考える。

また、『短期入所施設的环境』に関して、母親Aは、集団保育を期待して利用したいと考えていた。母親が集団保育を希望した理由には、自分の子どもにも、健常児と同じように友達を作ってあげたいという思いがあった。しかし、短期入所を利用する重症児の場合、4畳ほどの個室に隔離され、食事以外は部屋から出さないという施設の方針があり、集団保育は長期入所者だけが対象であった。母親は、在宅療育を継続させたいと考えており、居住地周辺では唯一の施設であることから、他に施設を選択する余地はなかった。そこで、母親は医療コーディネーターの協力を得て、短期入所でも集団保育してもらえるよう粘り強く施設に働きかけ、重症児の集団保育を実現した。この短期入所での集団保育がきっかけで、経管栄養での食事から経口摂取できるようになった。志方（2008）は、障害児は、子ども同士の関わりのなかから、様々な刺激を受け、社会生活に必要な基礎能力を身につけ成長していくこ

とができると述べている。本研究においても、集団保育により他障害児と交流をもつことによって、刺激を受け、経口摂取ができるようになったのではないかと考える。短期入所施設は「障害のある人の介護・介助を家族から一時的に代行することによって障害のある本人とその家族にもう一つの時間と機会を提供する（山田・入江・別所・上本・富和, 2013）」施設である。家族支援サービスの提供が目的である以上、利用者の思いを柔軟に受け止めた施設運営が課題であると考え。また、重症児であっても、健常児と同じように、集団で保育することのメリットを考えていく必要がある。重症児（者）に対するサービス体系に関して、木下（2012）は「本人を中心に、そこにかかわる様々な関係者が、本人や家族が『こうありたい、こうしたい』』という意味を地域で尊重するシステムをつくることが望ましい。」と述べており、各関係機関がコミュニケーションの下で、連続し考えていくことが大切であると考える。特に、施設を選択する余地がない場合、利用者のニーズに柔軟に対応できるシステムの構築は近々の課題である。

最後に本研究の限界と課題について述べる。本研究は在宅で重症児の生活が継続することができている2名のみの母親を研究協力者としたという方法論的限界がある。今後は、本研究を基礎資料とし、協力者を増やし分析するとともに、重症児とその家族が地域で安心して暮らせるよう、保健医療福祉サービスの充実をどのように実現していくのか検討する必要がある。

Ⅶ. 結論

本研究の目的は、社会資源が少ない地域に住む重症児の母親2名の語りを質的帰納的に分析することにより、重症児の母親の在宅療育の実態を明らかにすることであった。

母親は出産前に障害の可能性を示唆されながらも、医療機関から支援を受けることはなく、障害児の出産という確信が持てないまま、自分の経験を判断基準に出産を考えていた。出産した児は、未熟児であったが、明らかな障害がなかったことから、母親はこれからの生活に希望を持ち、普通に子育てをすることができた。しかし児は、体調を崩すことが多く、自宅と病院という、限られた生活空間で過ごすことが多く、情報も少ない状況で生活していた。児の成長と共に、障害が徐々に表面化してきたが、確定診断がつくまでに時間を要

し、母親の不安はつのっていった。しかし、障害児をもつ母親との出会いにより、母親の障害受容はすすんだ。母親は、他障害児の母親との交流と、家族を支えに在宅療育を継続していた。特に、重症児のきょうだいの存在は大きかった。A市には障害児が利用できるサービスが少なく、障害児に対する理解もないという、「在宅療育を継続していく上での困難」があった。そこで、母親は、障害児をもつ母親同士のネットワークを活用し、問題解決していた。

〈引用文献〉

Harris.V.S.and McHale.S.M 1989 Family life problems, daily caregiving activities, and psychological well-being of mothers of mentally retarded children, *American Journal on Mental Retardation*, 94, 231-9. 1998.

飯島久美子・荻野陽子・林信治・矢崎奈美子・有田尚代・日原理恵 2005 在宅重症心身障害児のいる家族が地域生活において抱えている問題 小児保健研究 第64巻 第2号 336-344

石本雄真・太井裕子 2008 障害児を持つ母親の障害受容に関連する要因の検討—母親からの認知、母親の経験を中心として— 神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要 第1巻2号 29-35

木下賢志 2012 重症心身障害児のトータルケア 新しい発達支援の方向性を求めて 浅倉次男(監) 重症心身障害児の法的支援の現状と法改正の動きへるす出版 28-32

久野典子・山口桂子・森田チエ子 2006 在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因 日本看護研究学会雑誌 第29号 59-69

前盛ひとみ・岡本祐子 2008 重症心身障害児の母親における障害受容過程と子どもの死に対する捉え方との関連 母子分離の視点から 心理臨床学研究 第26巻 第2号 171-183

諸岡美知子 2001 在宅重症心身障害児・者への支援,重症心身障害児療育マニュアル 江草安彦(監) 医歯薬出版株式会社 237-239

中川薫・根津敦夫・宍倉啓子 2007 在宅重症心身障害児の母親のケア役割に関する認識と well-being への影響 社会福祉学 第48巻2号 30-41

野辺明子 2004 障害をもつ子を産んだ親へのケアと育児意欲を引き出す支援を 日本新生児看護学会誌 第10巻1号 2-9

日本訪問看護振興財団 2008 平成20年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業 重症心身障害児者の地域生活支援のあり方に関する調査研究事業(概要版) 1-9

西岡佳織・黒木春郎・藤岡寛・上別府圭子 2014 在宅重症心身障害児主介護者のレスパイトケア利用希望に関する要因 小児保健研究 第73巻 第3号 475-483

志方俊江 2008 統合保育—集団生活における子どもの育ちを探る— 千葉敬愛短期大学 30 59-16

多田美奈・松尾嘉子・山内葉月 2001 子どもの障害を受容したきっかけと受容過程、助産師雑誌 第55巻4号 346-351

田邊雄三 2010 系統看護学講座専門分野Ⅱ 小児看護学2 医学書院 369-370

谷川涼子・中村由美子 2008 障害児をもつ家族のビリーフと障害受容の関係(第1報)—障害受容のプロセスに視点を当てて— 第39回日本看護学会論文集 小児看護 257-259

高橋久子・永山くに子 2012 重症心身障害をもつ乳幼児の母親の体験—入退院を繰り返す中で母親の支えとなったものを中心に— 富山大学看護学会誌 第12巻2号 67-79

高橋幸三郎・吉賀成子 2004 障害者家族の生活困難に関する研究 東京家政学院大学紀要 第44号 75-84

櫻井浩子・西脇由枝 2008 医療的ケアを必要とする子どもの在宅介護を担う母親の状況 立命館人間科学研究 35-46

曾和信一 2010 ノーマライゼーションと社会的・教育的インクルージョン 阿吽社

山田晃子・入江安子・別所史子・上本野唱子 富和清隆 2013 在宅の重症心身障害児・者と家族のレスパイトケア利用に関する研究(第1報) 小児保健研究 第72巻 第3号 419-426

横山由美 2004 ダウン症候群の子どもをもつ母親が前向きに育児・養育に取り組めるようになる要因と援助 聖路加看護大学紀要 第30号 39-46